



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS DIADEMA



LARISSA PREARO SANCHES

**Overview de revisões sistemáticas sobre decisão
compartilhada e as preferências dos pacientes no
processo de cuidado de doenças crônicas**

DIADEMA

2018

Larissa Prearo Sanches

Overview de revisões sistemáticas sobre decisão compartilhada e as preferências dos pacientes no processo de cuidado de doenças crônicas

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como exigência parcial para
obtenção do título de Bacharel em Farmácia,
ao Instituto de Ciências Ambientais,
Químicas e Farmacêuticas da Universidade
Federal de São Paulo – Campus Diadema,
sob orientação da Professora Dra. Daniela
Oliveira de Melo

DIADEMA

2018

Sanches, Larissa Prearo

Overview de revisões sistemáticas sobre decisão compartilhada e as preferências dos pacientes no
Processo de cuidado de doenças crônicas /Larissa Prearo Sanches

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Farmácia) - Universidade Federal de São Paulo -
Campus Diadema, 2018.

Orientadora: Daniela Oliveira de Melo

1. Assistência ao Paciente. 2. Doença Crônica. 3. Tomada de Decisões. 4. Participação dos
Interessados

CDD 616.044

FOLHA DE APROVAÇÃO

Overview de revisões sistemáticas sobre decisão compartilhada e as preferências dos pacientes no processo de cuidado de doenças crônicas

LARISSA PREARO SANCHES

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao corpo docente da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal de São Paulo como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Farmácia.

Aprovado em: 26/06/2018

Banca examinadora:

Professora Dra. Daniela Oliveira de Melo

Orientadora – Universidade Federal de São Paulo

Dra. Evelinda Marramon Trindade

Coordenadoria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, CCTIES/SES-SP

Prof. Dr. Fernando Afonso Fonseca

Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP

AGRADECIMENTOS

Chegar a conclusão deste trabalho e da graduação em Farmácia na UNIFESP não foi fácil. Foram poucas horas de sono, provas infinitas, relatórios para completar. Foram anos de Eldorado e laboratórios até às 23h que resultaram em conduções perdidas. Foram exames e greves, foram meses sem biblioteca, sem férias, sem bandeijão. Chegar neste degrau dá nervoso, dá medo, mas olhar para trás e ver que não passei tudo isso sozinha, traz força.

Muitas pessoas fizeram parte da minha maratona diária, e sem sombra de dúvidas o apoio e carinho dos meus pais Vania e Alberto foram essenciais. Espero um dia me tornar 1/3 do que vocês representam pra mim. Sou extremamente grata por tudo que vocês fazem, por tudo que vocês são, por todos ensinamentos dedicação. Mãe e pai, se eu tivesse poder de escolher a quem dar esta missão, escolheria vocês, sempre!

O meu muito obrigado à minha orientadora Daniela Melo, que foi extremamente receptiva com toda a elaboração deste trabalho. Agradeço pela disponibilidade e paciência em todos os momentos de dúvidas e receios, por ter me orientado em todos os detalhes durante os meses de TCC.

Agradeço com todo o carinho, meu namorado João Paulo, que me traz paz em tantos momentos. Mesmo há 400 quilômetros você se faz presente, traz leveza e doçura aos meus dias e que me ajudou mesmo de longe nesse tempo com o TCC. Que compreendeu nas manhãs que estávamos pertos, a minha necessidade de escrever, que me deu apoio, e que não me deixou desistir. Como sou grata e abençoada por tê-lo em minha vida.

Muitas amizades, grandes amizades que a UNIFESP me concedeu e que me ajudaram a passar esses anos na universidade. Juliana Hiromi com toda sua preocupação e determinação, me acompanhou desde a primeira semana na faculdade e se tornou uma amiga para a vida toda. Tenho muito orgulho da nossa amizade. A Monice Ogura que tive a felicidade de morarmos juntas. Compartilhamos medos, anseios e claro, muitas alegrias, com certeza foi uma época de muito crescimento. A Tathiany Torres, a conheci na UNIFESP, mas foi nosso estágio no Lilly que nos fez próximas, muito obrigada por tanto me acalmar neste momento, pelos conselhos, por tirar dúvidas, obrigada pelas palavras certas, na hora exata! Renata Prieschl, companheira de Unifesp, Lilly, Sanofi, obrigada por todo o carinho e apoio nos últimos meses!

Não é possível citar todos os amigos que percorreram essa trajetória comigo, mas todos sabem da importância e do carinho que eu tenho por cada um! Obrigada por fazerem parte de quem eu me tornei hoje! E muito obrigada por permanecerem na minha vida, para que eu possa aprender cada dia mais e me tornar uma pessoa melhor sempre

RESUMO

Introdução: A tomada de decisão compartilhada (TDC), é um processo que envolve clínicos e pacientes em uma discussão colaborativa cuidadosa, através da apresentação das informações e opções a serem selecionadas para nortear o processo do cuidado, quando as preferências do paciente são consideradas. O estreitamento do relacionamento médico-paciente facilita a TDC e pode resultar em um tratamento mais adequado a longo prazo, diminuindo o custo em saúde pública.

Objetivo: descrever os principais achados de revisões sistemáticas que tenham como objeto de estudo a decisão compartilhada ou a determinação das preferências dos pacientes. **Materiais e métodos:** overview de revisões sistemáticas (RS), por meio de busca nas principais bases de dados (Medline, Embase, Cochrane Library e Lilacs). Para avaliar a qualidade metodológica das RS incluídas, foi aplicado o AMSTAR. De cada RS foram sintetizados os principais achados. **Resultados:** das 1693 publicações identificadas na busca, somente 7 foram elegíveis. De maneira geral, as revisões sistemáticas foram bem conduzidas e aumentam a probabilidade de resultados com interpretações e aplicações válidas. Cada RS abordou diferentes aspectos relacionados à TDC e preferências do paciente, como o uso de tecnologias, papel dos familiares no processo, a não adesão a medicamentos, planejamento de cuidados e impactos de pacientes com mais de uma doença crônica. **Discussão:** Alguns fatores como o caráter socioeconômico do paciente, a difusão de informações referentes aos tratamentos disponíveis em vários meios de comunicação e o envolvimento familiar podem influenciar o paciente na TDC. O uso de auxiliares de decisão facilita a comunicação entre médicos e pacientes. Existe uma tendência crescente de envolver pacientes na elaboração de guias de prática clínica e nas avaliações de tecnologias em saúde. **Conclusão:** Diversas formas de implementar a TDC efetivamente estão sendo testadas, sobretudo com o apoio de tecnologias de informação. Também há uma tendência da inclusão de pacientes ou seus representantes na elaboração de *guidelines*. Mas ainda é preciso determinar o impacto da TDC na saúde dos pacientes e no sistema de saúde.

Palavras chaves: Assistência ao Paciente, Doença Crônica, Tomada de Decisões, Participação dos Interessados

ABSTRACT

Introduction: Shared decision making (SDM) is a process that involves clinics and patients in a careful collaborative discussion, through presentation of data and options to be selected to guide the caring process, when the patient's preferences are considered. The doctor-patient relationship narrowing makes it easier for the SDM and may result in a more adequate long-term treatment, lowering the public health cost. **Objective:** to describe the main systematic reviews findings that have as study objective shared decision or the patient's preferences determination. **Materials and methods:** systematic reviews (SR) overviews, through search in the main data bases (Medline, Embase, Cochrane Library e Lilacs). To evaluate the included SR methodologic quality, AMSTAR was applied. From each SR, the main findings were synthetized. **Results:** from 1693 identified publications in the search, only 7 were considered eligible. Each SR approached different aspects related to SDM and patient's preferences, like technology use, family members' role in the process, non-accession to medicine, planning and caring, and impacts of patients with more than one chronic disease. **Discussion:** some factors, as the socioeconomic character of the patient, the diffusion of information related to available treatments in several communications means, and family involvement may influence the patient in SDM. The auxiliary use in the decision makes the communication between doctors and patients easier. There is and increasing tendency in involving patients in the elaboration of clinic practices guidelines and technology evaluation in health. **Conclusion:** several ways of implementing SDM effectively are being tested, especially with information technology support. There is also a tendency of patients, or their representatives, inclusion into guidelines elaboration. It is still necessary to determine SDM impact in patients' health and in the health system, though.

Key words: Patient Care, Chronic Disease, Decision Making, Stakeholder Participation

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Revisões elegíveis conforme tema abordado.....	21
Tabela 2: Avaliação de qualidade das revisões sistemáticas por meio do AMSTAR.....	22
Tabela 3: Tipos de tecnologia de informação (TI) e suas funções.....	24
Tabela 4: Categorias de TI de acordo com cada doença crônica.....	24
Tabela 5: Temas e subtemas do artigo sobre o papel dos familiares na TDC.....	27
Tabela 6: Temas abordados e breve descrição.....	28
Tabela 7: Comparação do grupo intervenção e grupo controle em três doenças crônicas.....	30
Tabela 8: Descrição dos principais achados da revisão sistemática conduzida por Coulter et al (2015), de acordo com indicadores, número de estudos e resultados.....	32
Tabela 9: Principais achados da revisão conduzida por Wyatt et al (2014).....	33

ABREVIATÓES

CIP: Clínicas Iniciadas pelo Paciente

CCP: Cuidados Centrados na Pessoa

DCNT: Doenças Crônicas Não Transmissíveis

EPT: Educação do Paciente Terapêutico

OMS: Organização Mundial de Saúde

PCP: Profissionais de Cuidados Primários

PEA: População Economicamente Ativa

TDC: Tomada de Decisão Compartilhada

QVRS: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

TI: Tecnologia da Informação

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	12
3	OBJETIVO	18
4	MATERIAIS E MÉTODOS	18
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	21
	5.1 <i>Uso de Tecnologia de Informação (TI)</i>	23
	5.2 <i>Papel de familiares ou responsáveis no aprendizado e na tomada de decisão</i>	27
	5.3 <i>Clínicas iniciadas pelo paciente (CIP)</i>	29
	5.4 <i>Planejamento personalizado de cuidados no gerenciamento de doenças crônicas</i>	31
	5.5 <i>Múltiplas condições crônicas (MMC) e seus impactos</i>	33
	5.6 <i>Tomada de decisão compartilhada: desafios, avanços e perspectivas</i>	34
6	CONCLUSÃO	38
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população e o aumento progressivo de pessoas com doenças crônicas faz com que fique mais urgente a discussão sobre a interação entre profissionais de saúde e pacientes, inclusive promovendo o autocuidado. Neste cenário, posturas paternalistas em que o profissional de saúde decide e transmite instruções não são mais aceitáveis uma vez que o paciente irá conviver anos com a doença e será o principal ator no processo de cuidado (FLYNN et al., 2012). A compreensão de como os pacientes relacionam-se com a doença e gerenciam suas atividades cotidianas é essencial para que os profissionais de saúde e os pacientes possam tomar a melhor decisão no manejo das condições crônicas (AMBLÀS-NOVELLAS et al., 2015).

A interação entre médicos e pacientes para definir a melhor opção de tratamento denomina-se Tomada de Decisão Compartilhada (TDC). A decisão deve considerar evidências clínicas e preferências do paciente, fazendo com que o atendimento esteja centrado no paciente e seus valores (PHILLIPS, 2016). Ao considerar a preferência do paciente por um tratamento, por exemplo, a chance de adesão à terapia aumenta, levando a maiores chances de sucesso terapêutico (COULTER et al., 2015a). Desta forma, há necessidade de uma efetiva comunicação entre médicos, pacientes e seus cuidadores; um atendimento que leve tempo suficiente para que sejam expressadas as dúvidas e compreendidas as dificuldades; a empatia do profissional de saúde; e o respeito pela individualidade do paciente são fatores que estreitam o relacionamento médico-paciente e facilitam a TDC (ELWYN; FROSCHE; KOBRIK, 2016; JOSEPH-WILLIAMS et al., 2017).

O papel do paciente na tomada de decisões está se expandindo por diversas razões como o aumento do acesso à informação, maior expectativas de autonomia nas decisões de cuidados de saúde, disponibilidade de um número crescente de opções de tratamento, e reconhecimento crescente da importância de considerar preferências e valores do paciente (BRATZKE et al., 2015).

Com o advento da tecnologia, parte do processo pode ser facilitado com o uso de programas de comunicação, aplicativos, e comunidades online e sites que compartilham informações e também orientam pacientes a respeito do tratamento (ALTIN; STOCK, 2016; AUSTIN et al., 2015; ELWYN et al., 2013; MCDOWELL et al., 2016). Por outro lado, são muitas as barreiras como, por exemplo: a educação do paciente terapêutico (EPT), ou seja, quanto o paciente sabe sobre sua condição e opções de tratamento; a necessidade de que haja interesse do paciente em aprender sobre sua condição clínica e a dificuldade de muitos pacientes em acompanhar este aprendizado seja pelo nível de alfabetização ou condição socioeconômica (BEAUVAIS, 2015); a falta de capacitação dos profissionais de saúde uma vez que a implementação de treinamentos demanda tempo; o fato de que o atendimento centrado no paciente torna a consulta mais demorada, o que pode impactar financeiramente e dificulta a inserção em países de baixo poder econômico (BEAUVAIS, 2015).

O tratamento e gestão de condições de saúde a longo prazo são um desafio enfrentado pelos sistemas de saúde atuais. Estratégias usadas por profissionais de saúde para envolver, capacitar e apoiar pessoas com doenças crônicas por meio do uso de auxiliares de tomada de decisão durante atendimento tem um papel importante na melhoria de resultados de saúde. Estratégias de gestão cada vez mais personalizadas, considerando a preferência do paciente mostram a continuidade de resultados positivos, e também uma diminuição dos gastos em saúde, uma vez que o paciente passa a auto gerenciar sua doença (COULTER et al., 2015b).

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são a causa principal de mortalidade e incapacidade prematura na maioria dos países do mundo, fenômeno que é consequência direta da mudança do perfil epidemiológico da população devido, principalmente, ao envelhecimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013, 2018) . Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as cinco DCNT que mais acometem a população são diabetes mellitus, doenças cardiovasculares e respiratórias crônicas, câncer e acidente vascular cerebral. Essas cinco doenças matam em torno de 15 milhões de vidas anualmente, com idade entre 30 e 70 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013, 2018).

A expectativa de vida tem chegado a 75 anos no Brasil e a 82,8 anos em países como Espanha e Austrália (ORGANIZATION, 2018). O maior número de idosos na população pressiona cada vez mais os sistemas de saúde e sua sustentabilidade, porque gera maior utilização dos serviços de saúde e consequente incremento nos gastos com saúde pública (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

Em setembro de 2017, a OMS divulgou um novo relatório sobre o grave problema das DCNT e incentivou que fossem intensificados os esforços para prevenir a ocorrência, controlar e evitar mortes prematuras de pessoas que vivem com doenças crônicas. O relatório inclui como principais metas para implementar políticas que abordem os quatro principais fatores de riscos para as DCNT (tabaco, dieta não-saudável, inatividade física e uso nocivo de álcool) e criar programas para reduzir e tratar essas enfermidades. Para isso, é fundamental o fortalecimento dos sistemas de saúde, a promoção de cuidados de atenção primária e cobertura universal de saúde (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2017).

Ainda de acordo com o relatório da OMS, o Brasil está em segundo lugar em relação ao desempenho em termos de progresso, atrás apenas da Costa Rica. Com 206 milhões de habitantes, o Brasil registra 929 mil mortes por DCNT, sendo 73% relacionadas àquelas cinco mais prevalentes e o risco de morte prematura por DCNT é de 17% (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2017).

A mudança no perfil de morbidade, passando de maior prevalência de doenças infecciosas para DCNT, cujo sucesso do tratamento depende muito mais da cooperação e/ou comprometimento do paciente com o autocuidado e gerenciamento da própria saúde, fomenta a discussão sobre o aumento do protagonismo desses no processo de decisão em saúde tanto individualmente como quando elabora-se um guia de prática clínica (ELWYN; FROSCH; KOBRIN, 2016; JOSEPH-WILLIAMS et al., 2017; UTENS et al., 2014).

Com o uso de políticas, programas e de cuidados voltado a preferências do paciente, a cada dia, um número maior de pessoas conseguem adaptar-se ao gerenciamento de uma doença crônica com demais atividades do cotidiano, como trabalho, educação, atividades sociais, apesar de suas limitações. Sentem-se parte da sociedade e contribuem, fazendo também parte da população economicamente ativa (PEA). Para entender a rotina do paciente e ajustar o tratamento para o seu dia-a-dia, tem sido adotada a tomada de decisão compartilhada (TDC) (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

A tomada de decisão compartilhada (TDC) é um processo em que pacientes e profissionais de saúde envolvem-se em uma discussão colaborativa cuidadosa, através da apresentação por provedores das informações e opções associadas, além de cuidados necessários quando aplicável (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015). De acordo com Flynn et al (2012), existem quatro formas básicas do relacionamento clínico-paciente descritos: padrão, paternalista, consumista e mutualista. As relações clínicas-pacientes padrão ocorrem quando ambas as partes exercem baixos níveis de controle. O paternalismo é caracterizado por clínicos dominantes e pacientes passivos, já o consumismo se concentra em direitos dos pacientes e obrigações dos clínicos. Mutualidade ou tomada de decisão compartilhada (TDC) é caracterizada por envolvimento ativo do paciente e tem várias características como compartilhamento de informações por ambas as partes para avaliar medidas e construir um consenso sobre as opções, até chegar em um consenso sobre qual tratamento implementar (FLYNN et al., 2012). Muitas vezes, o conceito de TDC é associado a tomada de decisão no cuidado de pacientes com doenças potencialmente fatais, quando as decisões procuram trazer o máximo de conforto aos pacientes e familiares (AUSTIN et al., 2015; OCZKOWSKI et al., 2016).

Para melhor compreensão do processo de TDC, analisar tanto o ponto de vista do paciente quanto do profissional de saúde é crucial. Para os pacientes, as rotinas da clínica e as consultas são muitas vezes centradas na experiência e na decisão médica para o tratamento de determinada enfermidade, sendo que a opinião do paciente não é avaliada. Para o médico, a falta de tempo em uma consulta para refletir em conjunto com o paciente sobre as preferências de tratamento e a falta de engajamento do paciente sobre sua doença pode influenciar em uma decisão inadequada. Sendo assim, as relações clínico-pacientes padrão e/ou paternalista foram as mais utilizadas ao longo dos anos (FLYNN et al., 2012). Nos últimos anos, essas relações tem sido reavaliadas, sobretudo diante do posicionamento de organizações como *The National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) de que as preferências dos pacientes devam ser consideradas nas decisões, sobretudo, por exemplo, quando a evidência científica é insuficiente para nortear a escolha de uma alternativa terapêutica, e a criação de ferramentas de apoio à decisão que facilitam a TDC (AUSTIN et al., 2015; ELWYN; FROSCHE; KOBRIIN, 2016; GIGERENZER; GRAY, 2011; JOSEPH-WILLIAMS et al., 2017; MCDOWELL et al., 2016; OCZKOWSKI et al., 2016; SCHWARTZ, 2009).

A participação de pacientes na elaboração de guias de prática clínica aumenta as chances de que suas preferências e valores estejam alinhados às recomendações dirigidas aos profissionais de saúde, sobretudo quando há pouca disponibilidade ou confiança na evidência que dá suporte à recomendação (STEEL et al., 2014).

Guias de prática clínica também conhecida como diretrizes clínicas ou *guidelines* são caracterizados por fornecer um conjunto de recomendações estruturadas, submetidas à atualização periódica conforme evidências clínicas disponíveis para produzir ações de melhor qualidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). O conceito de diretrizes clínicas surgiu nos EUA com o objetivo de conter custos e controlar gastos nos sistemas de saúde. A partir da constatação de que havia grande variação na prática clínica, o que impactava na qualidade do cuidado e também nos custos, vários países foram se organizando para elaborar esses documentos como o NICE no Reino Unido e o *Scottish Intercollegiate Guidelines*

Network (SIGN) na Escócia, por exemplo (DJULBEGOVIC; GUYATT, 2017; PILLING, 2008).

Tal qual o NICE tem feito, outros países incluindo o Brasil tem procurado evoluir no processo de inclusão de pacientes ou da sociedade na tomada de decisões, tanto sobre incorporação como sobre os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDT) que normatizaram o acesso às tecnologias incorporadas por meio das consultas públicas promovidas pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e de relatórios com linguagem mais acessível dirigido à sociedade (CONITEC, 2017). O principal objetivo é ampliar a discussão do tema, incluir a sociedade no processo de tomadas de decisões para a inclusão de medicamentos e outras tecnologias. Para esta contribuição, o participante deve ler um relatório técnico simplificado sobre o medicamento ou tecnologia avaliada e em seguida, contribuir preenchendo um formulário eletrônico. Ambos ficam disponibilizados em um site, por cerca de 20 dias (CONITEC, 2017).

Para preparar e capacitar os pacientes a participarem de um processo decisório tem sido desenvolvidos instrumentos para auxiliar a tomada de decisão compartilhada. Trata-se de um material para ser apresentado antes, durante e/ou depois de uma visita a um médico, em forma de vídeo, impresso, ou outros formatos tecnológicos, com intuito de explicar o que julga importante nos diferentes opções, oferecer de forma estruturada a orientação necessária para promover tomada de decisão mais adequada junto com o paciente (AUSTIN et al., 2015; ELWYN et al., 2013; JOSEPH-WILLIAMS et al., 2017; MCDOWELL et al., 2016; OCZKOWSKI et al., 2016; SCHWARTZ, 2009).

Ferramentas de auxílio a decisão, como é o caso do *Option Grids* são projetadas para facilitar um diálogo sobre as opções de tratamento. A característica chave do *Option Grids*, por exemplo, é apresentar conteúdo intencionalmente limitado comparando opções de tratamento com atributos úteis resumindo “o que mais importa” para pacientes ao tomar decisões. Este material é desenvolvido por profissionais de saúde com informações relevantes e tabelas com perguntas frequentes de pacientes (ELWYN et al., 2013).

De acordo com Wieringa et al. (2017), podem ser distinguidos seis elementos-chaves para TDC: diagnóstico de situação, conscientização de escolha, esclarecimento de opções, discussão de danos e benefícios, deliberação das preferências do paciente e tomada de decisão. Para chegar a uma TDC, é necessário conversar a respeito do diagnóstico, compreender o paciente e seu estilo de vida e situações que requerem alguma ação. Para facilitar esta escolha, podem ser empregados auxiliares de decisão, como o *Option grids* e esta etapa é denominada caracterização da escolha. Em seguida, médico e paciente discutem juntos como cada opção pode se adequar ao dia-a-dia do paciente, pontos positivos e negativos, destacando elementos de esclarecimento de opção, discussão de danos e benefícios e deliberação das preferências do paciente. Por fim, ambos chegam a uma TDC (WIERINGA et al., 2017). Quanto melhor trabalhado esses elementos-chaves, mais fácil a implementação, resultando também em uma relação médico-paciente mais compreensível e com metas de saúde alcançáveis para ambos (WIERINGA et al., 2017).

Para o desenvolvimento de uma TDC adequada, outros valores também estão envolvidos, como o caráter socioeconômico do paciente, a difusão de informações referentes aos tratamentos, disponíveis em vários meios de comunicação e o envolvimento familiar, que pode influenciar o paciente no momento da tomada de decisão (BOLAND et al., 2018; JOSEPH-WILLIAMS; ELWYN; EDWARDS, 2014; TONG et al., 2017; YIN et al., 2012).

A questão socioeconômica é um fator que influencia o empoderamento do paciente em relação a seu tratamento e saúde. O empoderamento do paciente é quando este ganha controle de sua saúde e de sua vida, através de acesso a informações, cuidados e produtos de saúde corretos e envolvimento na tomada de decisões sobre sua condição. A presença de um sistema de saúde consolidado e comprometido com o cuidado centrado no paciente tem mais poder quando o país prefere investir na saúde e no envolvimento do paciente. Além disso, o paciente mais instruído, ou seja, com maior nível educacional, geralmente tem um poder aquisitivo maior, e por isso, enfatiza as interações entre médico e paciente com poder de decisão mais assertivo, pois compreende melhor a doença e o tratamento (DE-GRAFT AIKINS, 2014; YIN et al., 2012).

Um ponto relevante para TDC é a difusão de informações. A rapidez do desenvolvimento científico é acompanhada de uma grande produção de informações, não somente para profissionais da saúde, mas também para consumidores e pacientes. As informações disponíveis em diversos meios de comunicação nem sempre são de fontes seguras e confiáveis, o que leva, muitas vezes, o consumidor ter uma informação incorreta e opinião distorcida sobre um possível tratamento (PEPE; CASTRO, 2000). Logo, a interação entre profissionais de saúde e pacientes para tomada de decisão adequada, trazem segurança sobre o tratamento proposto. Para complementar, o uso de tecnologia da informação (TI), têm-se mostrado promissor na segurança dos pacientes em relação aos tratamentos, devido ao apoio de processos de assistência médica, melhor qualidade e eficiência nos atendimentos. (KOOIJ; GROEN; VAN HARTEN, 2017a).

Membros da família dos pacientes também influenciam na tomada de decisão do tratamento. O envolvimento familiar varia de acordo com a doença, escolha de tratamento e até mesmo a cultura dos pacientes. Os membros da família podem apoiar tanto os pacientes quanto as equipes médicas, facilitando a TDC. Há casos também de familiares que precisam escolher a melhor opção de tratamento para os filhos que possuem determinadas doenças crônicas e tanto o apoio profissional, acesso as informações quanto o uso de tecnologias de informação e comunicação são fatores que fazem com que pais se sintam seguros diante de uma tomada de decisão. Entretanto, essa decisão é geralmente realizada pelo próprio paciente depois de consultar seus familiares. Para pacientes pediátricos com doenças crônicas, a compreensão dos pais e/ou responsáveis sobre a doença e tratamento, identificar as necessidades e preferências dos pais e informar sobre o apoio profissional durante tratamento são pontos relevantes para TDC uma vez que estes participam ativamente das decisões e da qualidade do tratamento (NIGHTINGALE; FRIEDL; SWALLOW, 2015; VAN NISTELROOIJ et al., 2017).

Os pacientes também têm maior chance de se envolver com decisão do tratamento quando sabem que o profissional de saúde tem considerado suas opiniões e sentimentos, principalmente em decisões clínicas mais graves (WILLIAMS; FLEMING, 2011). De acordo com Abreu et al (2006), a decisão compartilhada vai muito além de expor riscos e benefícios, se caracteriza por um

processo no quais ambos, médicos e pacientes analisam as evidências disponíveis para uma determinada questão clínica, incluindo opções e consequências, incorporando as preferências dos pacientes para os desfechos e estados de saúde que advém de cada alternativa (DE ABREU et al., 2006).

Considerando a grande prevalência das doenças crônicas e a relevância da TDC nesse contexto, justifica-se que seja identificada e analisada a evidência científica já disponível sobre o assunto.

3 OBJETIVO

O propósito deste trabalho é sintetizar a evidência disponível em revisões sistemáticas que tenham como objeto de estudo a decisão compartilhada ou a determinação das preferências dos pacientes.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma *overview* de revisões sistemáticas sobre a tomada de decisão compartilhada e/ou a consideração das preferências do paciente no processo de cuidado de doenças crônicas. *Overview* é uma visão geral abrangente, destinada a resumir diferentes definições aplicáveis, apresentando aos leitores uma visão panorâmica sobre um assunto (DI VITO et al., 2014).

Para alcançar este propósito, foi realizada busca nas bases de dados Medline (via Pubmed), Embase, Cochrane Library e Lilacs, conforme estratégia descrita no quadro 1, para identificação de revisões sistemáticas publicadas entre os anos de 2014 e 2017, em inglês, português ou espanhol. A busca foi realizada em 17/02/2018.

As referências foram importadas para o gerenciador de bibliografias Mendeley® e foi realizada exclusão de duplicatas. Os documentos foram triados com base na leitura de títulos e resumos pelo pesquisador e posteriormente foram

novamente analisados em relação aos critérios de elegibilidade por meio da leitura do texto completo.

Foram considerados elegíveis apenas as revisões sistemáticas que relatassem sobre TDC ou preferências do paciente no cuidado a pacientes com doenças crônicas, publicadas em inglês, espanhol ou português. Foram excluídos os artigos que descreviam outros tipos de estudo ou outras doenças/condições clínicas, publicados em outros idiomas que não os selecionados ou descreviam outros assuntos.

Quadro 1 – Estratégia de busca para identificação de artigos científicos sobre a tomada de decisão compartilhada e/ou a consideração das preferências do paciente no processo de cuidado de doenças crônicas

Base de dados	Estratégia de busca
Medline	(((((((((("Decision Making"[Mesh] OR "Clinical Decision-Making"[Mesh]) AND "humans"[MeSH Terms]) OR ("Decision Making"[MAJR] AND "humans"[MeSH Terms])) OR ("Patient Participation/methods"[MAJR] AND "humans"[MeSH Terms])) OR ("Patient Participation/psychology"[MAJR] AND "humans"[MeSH Terms])) OR ("Patient Satisfaction"[MAJR] AND "humans"[MeSH Terms])) OR ((("Patient Satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[Mesh]) AND "humans"[MeSH Terms])) OR ((("patient preference"[MeSH Terms] OR "patient"[All Fields] AND "preference"[All Fields]) OR "patient preference"[All Fields]) AND "humans"[MeSH Terms])) OR ((shared[All Fields] AND ("Decision (Wash D C)"[Journal] OR "decision"[All Fields]) AND "humans"[MeSH Terms])) AND ("Chronic Disease"[Mesh] OR "Noncommunicable Diseases"[Mesh] OR "Multiple Chronic Conditions"[Mesh]) AND ("2014/01/01"[PDAT] : "2017/12/31"[PDAT]))
Embase	((('shared decision making'/exp OR 'decision making'/exp OR 'patient preference'/exp OR 'patient satisfaction'/exp) AND ('chronic disease'/exp OR 'non communicable disease'/exp) AND ([english]/lim OR [portuguese]/lim OR [spanish]/lim) AND [embase]/lim) AND (2014:py OR 2015:py OR 2016:py OR 2017:py OR 2018:py)
Cochrane Library	#1 MeSH descriptor: [Decision Making] explode all trees #2 MeSH descriptor: [Patient Preference] explode all trees #3 MeSH descriptor: [Chronic Disease] explode all trees #4 (#1 or #2) and #3
Lilacs	((tw:(shared decision)) OR (tw:(patient preferenc*)) OR (tw:(decision making)) AND (tw:(chronic disease)))

Todas as revisões sistemáticas incluídas tiveram sua qualidade metodológica avaliada por meio do AMSTAR. O AMSTAR é uma lista de questões para a revisão de artigos é uma prática recorrente na literatura científica. O AMSTAR é uma

metodologia que busca assegurar e garante uma boa qualidade metodológica. O instrumento foi formado por 11 itens com uma grade de respostas composta por “Sim”, “Não”, “Não é possível responder” ou “Não se aplica” (SHEA et al., 2009; ZOLTOWSKI et al., 2014).

O assunto principal de cada revisão foi extraído, bem como foram descritos seus principais achados.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa inicial resultou em 1894 documentos. Após a exclusão das duplicatas e triagem pelos critérios de elegibilidade, somente 7 revisões sistemáticas foram incluídas na análise (figura 1).

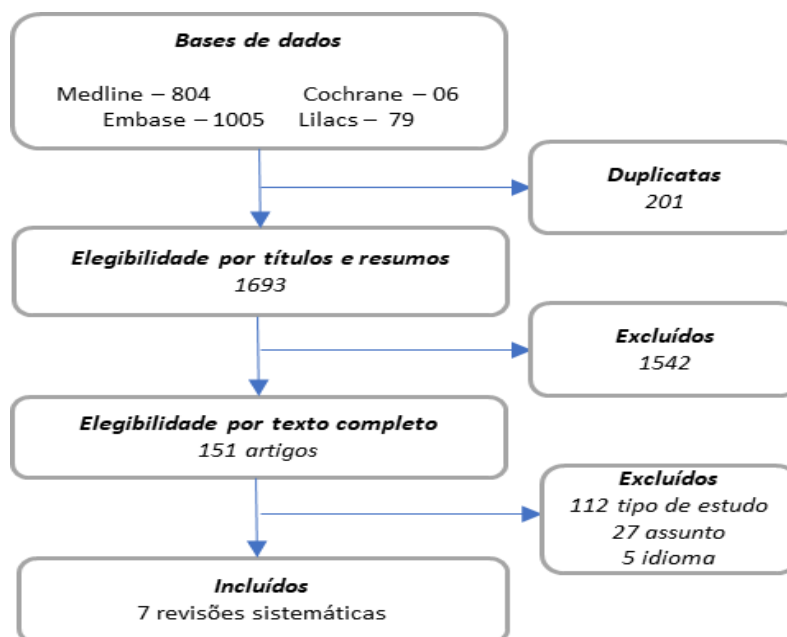


Figura 1 – Identificação e seleção de revisões sistemáticas de acordo com os critérios de elegibilidade

As revisões sistemáticas incluídas estão listadas na tabela 1 bem como o número de estudos primários incluídos e o principal assunto abordado.

Tabela 1. Revisões elegíveis conforme tema abordado

Artigo	Número de estudos	Assunto Principal
Kooij et al (2017)	13	Uso de Tecnologia da Informação
Lamore et al (2017)	40	Papel de familiares ou responsáveis no aprendizado e na tomada de decisão
Whear et al (2013)	7	Clínicas iniciadas pelos pacientes
Wildevuur et al (2015)	350	Uso de Tecnologia da Informação
Coulter et al (2015)	19	Avaliar efeitos do planejamento de cuidados personalizados para adultos
Nightingale et al (2015)	23	Papel de familiares ou responsáveis no aprendizado e na tomada de decisão
Wyatt et al (2014)	28	Múltiplas condições crônicas

A qualidade metodológica avaliada pelo AMSTAR, para cada uma das revisões incluídas está descrita na tabela 2.

Tabela 2. Avaliação de qualidade das revisões sistemáticas por meio do AMSTAR

	Kooij et al (2017)	Lamore et al (2017)	Whear et al (2013)	Wildevuur et al (2015)	Coulter et al (2015)	Nightingale et al (2015)	Wyatt et al (2014)
Projeto a priori	●	●	●	●	●	●	●
Seleção de estudos e extração de dados feito duplamente	●	●	●	●	●	●	●
Pesquisa bibliográfica abrangente	●	●	●	●	●	●	●
Situação de publicação como critério de inclusão	●	●	●	●	●	●	●
Lista de estudos fornecidas	●	●	●	●	●	●	●
Características dos estudos incluídos	●	●	●	●	●	●	●
Avaliada e documentada a qualidade científica dos estudos incluídos	●	●	●	●	●	●	●
Qualidade científica dos estudos usada adequadamente na conclusão	●	●	●	●	●	●	●
Métodos para combinar os resultados de estudos	●	●	●	●	●	●	●
Probabilidade de viés	●	●	●	●	●	●	●
Conflito de interesses	●	●	●	●	●	●	●

Legenda: Sim ● ; Não ● ; Não é possível responder ● ; Não se aplica ●

Os 7 estudos tiveram mais de 8 itens com respostas “sim”. Alguns itens, como qualidade científica dos estudos usada adequadamente na conclusão obteve como resposta “não”. Um dos estudos não relatou nenhum método para probabilidade de risco viés, e em outro estudo não havia texto que abordasse a probabilidade de risco

viés. Apenas em uma das revisões “não foi possível responder” o item de métodos para combinar os resultados de estudos. Por fim, duas revisões não relataram sobre conflito de interesses, não sendo possível responder.

De maneira geral, as revisões sistemáticas foram bem conduzidas e aumentam a probabilidade de resultados com interpretações e aplicações válidas.

Os principais assuntos abordados e os achados das revisões sistemáticas estão descritos nos subitens: uso de tecnologia de informação (TI); papel de familiares ou responsáveis no aprendizado e na tomada de decisão; clínicas iniciadas pelo paciente (CIP); planejamento personalizado de cuidados no gerenciamento de doenças crônicas e múltiplas condições crônicas (MCC) e seus impactos.

5.1 Uso de Tecnologia de Informação (TI)

Duas revisões sistemáticas avaliaram o uso de TI para o uso em doenças crônicas (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015; KOOIJ; GROEN; VAN HARTEN, 2017). No estudo de Kooij et al (2017), 13 estudos primários foram incluídos, sendo 11 *cluster*, 1 ensaio clínico controlado e um estudo de viabilidade *pré-post*. Os estudos foram sintetizados de forma qualitativa, devido a grandes diferenças nos tipos de intervenção, população alvo e medidas de resultados (KOOIJ; GROEN; VAN HARTEN, 2017). Os estudos incluídos foram conduzidos no Estados Unidos, Canadá, Austrália e em países na Europa. A maioria dos grupos de intervenção foram comparados com um grupo que recebeu cuidados habituais com um ambulatório ou clínica de enfermagem ou por meio de correspondência (e-mail) (KOOIJ; GROEN; VAN HARTEN, 2017).

O estudo de Wildevuur et al (2015) incluiu 350 estudos primários, classificados de acordo com a condição crônica avaliada: diabetes mellitus (n = 103), doença cardiovascular (n = 89), doença respiratória crônica (n = 73), câncer (n = 67), e acidente vascular cerebral (n = 18) (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

Foram descritos 4 tipos de tecnologia de informação, conforme mostrado na tabela 3.

Tabela 3. Tipos de tecnologia de informação (TI) e suas funções.

Aplicativos	Função
Suporte à decisão	Gerenciamento de cuidados, de forma eletrônica, para oferecer aos profissionais de cuidados primários apoio à decisão e coordenação dos cuidados
Registros Eletrônicos de Saúde (RES)	Compartilhar dados em tempo real, coletando informações profissionais e armazenamento de dados dos pacientes.
Plataforma de TI, incluindo um call center acessível aos PCP e pacientes	Descrição detalhada sobre o caso
Aplicativos de comunicação eletrônica	Fornecem comunicação eletrônica por profissionais da saúde, através de texto, fax ou mensagens eletrônicas

Foram encontrados 60 estudos relevantes sobre as TI (Tecnologias de Informação) com decisão compartilhada centrada na pessoa, usando principalmente TI personalizada. Os maiores impactos foram no empoderamento do paciente. No estudo, dividiram TI em quatro categorias de intervenções para doenças crônicas, e o quanto cada uma foi utilizada, conforme tabela 4.

Tabela 4. Categorias de TI de acordo com cada doença crônica.

Categorias	Diabetes	Cardiovascular	Respiratória	Câncer	AVC
Telemonitoramento dedicado / baseado em sistemas de telemedicina.	40, 8%	71%	28%	7%	67%
Baseadas na Internet	28,8 %	Combinado*	52%	12%	NI
Baseadas em telefonia móvel	24,3 %	8%	14%	NI	NI
Baseadas em telefonia	16,5%	23%	16%	22%	NI

*Mais de uma intervenção; NI- Não informado

Dos estudos relevantes sobre Cuidados Centrados no Pessoa (CCP), pacientes com diabetes foram centrais, e as TI foram as mais utilizadas para auto avaliação do paciente, ou seja, quando o paciente consegue medir e averiguar como está sua própria saúde. Foram 48 estudos com medidor de glicose e 66 para

sistemas de monitoramento. (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015) Estes e outros modos de sistemas de telemedicina foram usados para a atividade CCP através da auto avaliação e utilizados para cuidados físicos com a medição pelo médico. (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015)

Dentro da categoria de intervenções de telefonia móvel, usaram aplicativo de monitoramento, como por exemplo, um aplicativo de e-diário pessoal como um meio pessoal de compartilhar informações de saúde com o provedor de cuidados. Dentro da categoria de intervenções na Internet, a maioria das intervenções dizia respeito ao monitoramento, mas eram integradas à interação via aplicativo da Web (6%). Outro tipo de aplicativo baseado na Web usado mais de uma vez, foi um aplicativo de documentação, empregado para compartilhar informações sobre estilo de vida com o profissional de saúde. A última categoria de estudos foi de intervenção em TI via telefone consistindo o primeiro dispositivo de conexão que permite o gerenciamento remoto de cuidados por meio de chamadas telefônicas de acompanhamento feitas por enfermeiros. (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015)

Foram um total de 89 estudos de condições cardiovasculares, a atividade de cuidados centrado na pessoa mais estudada foi a auto avaliação. Três estudos abordaram exercícios de auto reabilitação por um aplicativo de clínica virtual e um sistema de telemonitoramento. Apenas um estudo de telemedicina abordou a tomada de decisão compartilhada. Em quase um quarto dos estudos foram utilizadas intervenções por telefone, principalmente, chamadas telefônicas de enfermagem. No caso de intervenções baseadas na internet, por exemplo, havia estudos de combinações de intervenções, onde havia um suporte telefônico por enfermeiras e um aplicativo educacional e para monitoramento (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

Para doenças respiratórias crônicas foram um total de 73 estudos e em relação ao cuidado centrado na pessoa, onde encontraram 2 estudos (3%, 2/73) nos quais foi criado e decidido um plano de autocuidado, sendo um com aplicativo de videoconferência de monitoramento na Internet e outro com um sistema de telemedicina. Apenas 5% das intervenções de telemedicina foram usadas para consulta e poucas das intervenções com telefonias que eram focadas no cuidado

físico e educação. Isso demonstra que o CCP para doenças respiratórias ainda está em fase inicial (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

Um novo tipo de atividade de PCC emergiu desses dados: 5% das intervenções na Internet foram aplicadas para auto relato de sintomas. Essa atividade de autocuidado foi distinta e não foi encontrada entre os estudos referentes aos outros tipos de doenças crônicas. (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015). O menor número de estudos foi encontrado na categoria de acidente vascular encefálico (n = 18). Seis estudos abordaram o CCP, dos quais cinco estudos apoiaram um novo tipo distinto de atividade assistencial: a terapia de auto reabilitação. Nem todos os 12 estudos foram precisos em que tipo de intervenção de TI foi usado e alguns se referiram em termos muito gerais, como “sistema de telemedicina” (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

Foi avaliado também como as intervenções de TI para o cuidado centrado na pessoa e gestão de cuidados conexos. Um total de 15,4% dos estudos primários identificou impacto positivo no empoderamento (autocuidado) seguido pela melhora na condição física. O aumento da qualidade de vida e a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) representaram 13,1% e 8,0% (28/350), respectivamente, e eficácia da auto avaliação 5,1% (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

Em relação a resultados da implementação de TI no processo de cuidado, 76,9% dos estudos relataram resultados pessoais, com 64% sendo impactados positivamente e 12,9% foram impactados negativamente ou não tiveram nenhum impacto (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

Assim como a TDC, o uso de tecnologia de informação e comunicação para atividades de pacientes com doenças crônicas são abordagens relativamente novas, e podem ainda contribuir muito para o tratamento de doenças. Nota-se, que a principal intervenção para cuidados de saúde é a auto-avaliação, principalmente nos estudos incluindo pacientes diabéticos. Além disso, chama a atenção que a intervenção telefônica em todos os grupos foram ligações de enfermeiros para acompanhamento, consulta e educação. O uso de aplicativos para celular foi frequente em atividades para o tratamento de diabetes. Além disso, foram

encontrados 60 estudos sobre TI na TDC, e o câncer foi a doença que teve mais abordagens seguido por diabetes.

O cuidado compartilhado apoiado pela TI pode melhorar os resultados na saúde (KOOIJ; GROEN; VAN HARTEN, 2017). O registro eletrônico de saúde, uma das aplicações encontradas nos estudos, melhorou as visitas ao PCP e reduziu a hospitalização (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015). O uso de plataformas eletrônicas, mais uma aplicação de TI, também teve melhores resultados clínicos e menos readmissões (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015). Estudos sobre aplicativos para comunicação eletrônica que fazem transferências de informações com base em texto entre profissionais teve um aumento no número de profissionais de cuidados primários (PCP) em contato com hospitais, e aumento da confiança (WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

5.2 Papel de familiares ou responsáveis no aprendizado e na tomada de decisão

Na revisão sistemática conduzida por Lamore (2017), 40 estudos foram incluídos, sendo 26 qualitativos, 11 quantitativos e 3 desenhos mistos (LAMORE; MONTALESCOT; UNTAS, 2017). Os estudos revelaram diferentes papéis e influências dos membros familiares no processo de tomada de decisão e destacaram cinco temas principais e subtemas, como descrito na tabela 5.

Tabela 5. Temas e subtemas do artigo sobre o papel dos familiares na TDC.

Temas	Número de estudos	Subtemas
Tipos de influência da família	25	1) Como os familiares influenciaram na TDC; 2) Quando familiares influenciaram na TDC
Papeis da Família	25	1) apoio social ; 2) intermediário entre paciente e médico ; 3) colaborador ; 4) mensageiro
Fatores que contribuem para a implicação familiar	29	1) doença; 2) pacientes; 3) familiares; 4) culturais; 5) médicos; 6) barreiras ao envolvimento dos membros da família
Necessidades e preferências familiares	9	1) necessidade de informação; 2) precisa estar envolvido
Padrões de tomada de decisão	17	1) Exclusão dos membros da família na tomada de decisão; 2) Inclusão dos membros da família na tomada de decisão

Já a revisão sistemática conduzida por Nightingale et al (2015) identifica as necessidades de aprendizagem dos pais para dar apoio profissional durante os tratamentos de filhos com doenças crônicas. Foram incluídos 23 estudos que abordaram três temas como pode ser observado na tabela 6.

Tabela 6. Temas abordados e breve descrição

Temas	Descrição
1) Necessidade e preferência de aprendizados dos pais	Valorização do recebimento de informações, seja pelo médico, individual ou em grupo. Crucial informação precisa, atual e acessível
2) Facilitadores para aprendizagem dos pais	Profissionais de saúde com conhecimento e habilidades para explicar para os pais
3) Barreiras à aprendizagem dos pais	Estilos de comunicação dos médicos; capacidade para dialogar impactada; Conteúdo oferecido

A respeito dos familiares, muitos pacientes tomam suas decisões a respeito do tratamento, após consultar suas famílias. Portanto, o apoio dos familiares tem papel importante nas tomadas de decisões (LAMORE; MONTALESCOT; UNTAS, 2017). O que é particularmente importante no cuidado de crianças.

Na pediatria, o momento em que é feito o diagnóstico é estressante e costuma ser um choque para os pais, e informações detalhadas podem gerar estresses e dificultar a retenção de informações. Etnia, cultura, compreensão da língua falada pelos médicos, e nível de alfabetização são alguns fatores que podem influenciar no aprendizado dos pais. Os pais aprendem de maneiras diferentes, têm suporte, informações e necessidades diferentes e adotam formas diferentes para responder a gestão. A necessidade de aprendizagem dos pais varia de indivíduo para indivíduo e também ao longo do tempo (LAMORE; MONTALESCOT; UNTAS, 2017).

Os estilos de comunicação dos profissionais de saúde e as habilidades de ensino foram algumas barreiras para aprendizado dos pais. Alguns clínicos não tinham capacidade de conversar com os pais, ou não ajustavam seu ensino às necessidades deles, sendo desafiador para os médicos avaliar necessidades de preferências de comunicação dos pais. Tal fator demonstra que muitos profissionais

da saúde não estavam cientes da necessidade dos pais, principalmente no início do diagnóstico, quando a prestação de informações e construção de relacionamentos é crítica. (NIGHTINGALE; FRIEDL; SWALLOW, 2015)

A forma que o conteúdo e a quantidade de informação são fornecidos podem prejudicar aprendizagem dos pais. Alguns pais também se sentiram sobrecarregados com certos tipos informações; outros de minorias étnicas e grupos sócio econômicos mais baixos podem se sentir em desvantagem perante médicos com informações para compartilhar o gerenciamento. (NIGHTINGALE; FRIEDL; SWALLOW, 2015)

A família pode ter papel colaborativo e fornecer apoio emocional e informativo e ser tanto positivo quanto negativo. O grau de envolvimento familiar oscilou em função dos diferentes estágios de cuidado do paciente, e o grau de envolvimento dos familiares como pais, filhos, cônjuges eram maiores. A principal necessidade expressa nos estudos foi a necessidade de informação em diferentes situações como: tratamentos, melhorias e complicações no tratamento, prognóstico, impacto do tratamento no estilo de vida do paciente e da família, impacto financeiro e conhecimento sobre o tratamento. Para os familiares o conhecimento dessas situações permitiu auxiliar melhor o paciente. Neste estudo também foi destacada a preferência de alguns membros da família por não ser tomadores de decisões para não se sentirem culpados, portanto, a escolha final pertenceu ao paciente.(LAMORE; MONTALESCOT; UNTAS, 2017)

5.3 Clínicas iniciadas pelo paciente (CIP)

Na Grã-Bretanha, pacientes que tem uma condição crônica e são geridos no contexto de atenção primária ou secundárias frequentam consultas hospitalares iniciadas por um médico em intervalos regulares, por exemplo a cada seis meses (WHEAR et al., 2013). Essas consultas são dedicadas ao acompanhamento de rotina, e por vezes, ocorrem quando o paciente está se sentindo bem, e isso gera um custo, e o número de consultas hospitalares perdidas ou inapropriadas é considerável (WHEAR et al., 2013).

Assim, as clínicas iniciadas pelo paciente teriam o intuito de incentivar as pessoas a gerenciar seus próprios cuidados, sempre que possível. Os serviços de saúde tentaram implementar sistemas para apoiar os pacientes no gerenciamento de sua condição de saúde. Nas CIP, os compromissos são programados pelo paciente de acordo com suas necessidades, diferente da forma tradicional onde o médico define o planejamento das próximas consultas (WHEAR et al., 2013).

Um paciente telefonaria em uma linha de aconselhamento onde uma enfermeira pode fornecer orientação por telefone ou, se necessário, contratar um consultor o mais breve possível. As CIP auxiliam o paciente na autogestão fazendo uso mais efetivo dos serviços de saúde e pretendem minimizar a probabilidade de compromissos perdidos (WHEAR et al., 2013).

Sete estudos foram incluídos na revisão sistemática que teve como assunto principal as CIP, com um total de 1655 participantes, com 3 condições crônicas distintas: câncer de mama, doença inflamatória intestinal e artrite reumatoide. Foram incluídos apenas estudos do Reino Unido e os desfechos avaliados foram a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) relatada pelo paciente, satisfação e resultados psicológicos (WHEAR et al., 2013).

Tabela 8. Comparação do grupo intervenção e grupo controle em três doenças crônicas

Doenças	Número de pacientes	Após 12 meses
Redução de sintomas		
Câncer de mama	275	Redução significativa dos sintomas mamários
Doença inflamatória intestinal (DII)	1083	Melhora nos sintomas
Artrite reumatoide (AR)	297	Melhora nos níveis de dor
Qualidade de vida		
Câncer de mama	275	Melhoras na função cognitiva, padrões de sono, e perspectivas futura melhorada
Doença inflamatória intestinal (DII)	1083	Melhora na saúde mental e resultados positivos na percepção geral e saúde
Artrite reumatoide (AR)	297	Relataram se sentir menos indefesos

Para o câncer de mama, a diferença entre o grupo de intervenção e grupo controle em 12 meses não foi tão significativa. Para DII, o grupo de intervenção teve melhores resultados após 12 meses que o grupo controle, mas os resultados se inverteram aos 24 meses. Já para AR, foram relatadas apenas auto eficácia e

desamparo. (WHEAR et al., 2013). Até aos 72 meses, o grupo de intervenção se sentia menos indefeso, porém neste mesmo momento tanto o grupo de intervenção e o controle começaram a se sentir desamparados.

O impacto da intervenção em consultas iniciadas pelo paciente, podem ser vistos na ansiedade e depressão de pessoas com câncer de mama ou AR, sendo resultados positivos do grupo de intervenção em relação ao grupo controle nos primeiros 12 meses. Os resultados foram ligeiramente melhores em relação ao medo em pessoas com câncer de mama. Para pessoas com AR, foi similar aos impactos de ansiedade e depressão. Tais resultados se mantiveram até os 48 meses. Em 72 meses, o grupo de intervenção apresentou os mesmos resultados que o grupo controle.

Em relação a aceitabilidade, satisfação e confiança na intervenção, para pessoas com câncer de mama não teve registros, para DII o grupo estava mais satisfeito com a consulta inicial e com mais confiança do que o grupo controle. O grupo de intervenção de AR também relatou significativamente maiores níveis de satisfação e confiança do que o grupo controle (WHEAR et al., 2013).

A satisfação e aceitabilidade do médico é importante para a implementação de qualquer modelo de atenção à saúde e resultados positivos foram mostrados em todas as condições e foram mantidas em diferentes estágios de acompanhamento (WHEAR et al., 2013). Um dos fatores que influencia os resultados da CIP é o relacionamento entre paciente e clínico na primeira consulta. Aqueles que se sentiram respeitados, acharam que o CIP reforçou a confiança. Pacientes que se sentiram intimidados ou emocionalmente decepcionados com seu clínico, ficaram insatisfeitos (WHEAR et al., 2013).

Vários fatores influenciam o desenvolvimento de um bom relacionamento médico-paciente, o tempo permitido para consulta, treinamentos fornecidos para os médicos, enfatizaram gastar mais tempo com o paciente para permitir uma consulta discursiva e aberta. (WHEAR et al., 2013)

5.4 Planejamento personalizado de cuidados no gerenciamento de doenças crônicas

Pacientes são incentivados a participar do gerenciamento da doença, através do estabelecimento de metas, planos de ação e determinar suas necessidades de suporte (COULTER et al., 2015).

Houve uma revisão sistemática de 19 ensaios randomizados e randomizados em cluster (12 em diabetes; 3 em saúde mental, 1 de insuficiência cardíaca, 1 em doença renal terminal, 1 em asma e 1 com várias doenças crônicas), com 10.856 participantes (COULTER et al., 2015). Todos os estudos possuem componentes destinados a apoiar a mudança de comportamento entre os pacientes, envolvendo suporte presencial ou por telefone (COULTER et al., 2015). A tabela 9 resume os principais achados dessa revisão sistemática.

Tabela 9. Descrição dos principais achados da revisão sistemática conduzida por Coulter et al (2015), de acordo com indicadores, número de estudos e resultados

Indicadores	O que foi avaliado	Nº de estudos	Resultados
Saúde Física	Hemoglobina	9	Pequeno efeito positivo
	Pressão Arterial	6	4 estudos não mostraram efeito significativo, sem informações dos outros 2 estudos
	Asma	1	Melhorias na função pulmonar e no controle da asma
Saúde Psicológica	Depressão	6	5 estudos com pequeno efeito positivo; 1 estudo demonstrou melhor efeito no grupo controle
	Variedade de medidas psicológicas	4	3 dos estudos apresentaram melhorias, enquanto 1 deles apresentou um resultado muito pequeno
Saúde subjetiva	Medidas de estado de saúde relatadas pelo paciente ou qualidade de vida relacionada à saúde	10	3 estudos não encontraram efeito sobre o score sumário do componente físico ou mental; 3 estudos sobre estados genéricos da saúde, apenas 2 apresentaram melhorias. Outros dois estudos não tiveram relatos.
	Estado de saúde específico da condição	4	Não mostraram diferença entre os grupos
Recursos de autogerenciamento	Efeito do atendimento personalizado com a variedade de medidas	9	5 estudos mostraram pequeno resultado positivo para auto-eficácia; os demais não relataram os resultados
	Atributos que contribuem para o autogerenciamento	5	2 estudos com evidências de efeito na ativação do paciente, 1 encontrou um efeito no empoderamento, e 1 encontrou melhorias na apoio interpessoal percebido. O

			estudo restante não relatou atributos.
Outros resultados	Dados agrupados sobre exercícios	5	Nenhum efeito sobre planejamento de cuidados personalizados; efeito positivo na capacidade de auto-relato das pessoas para realizar atividades de autocuidado

Os ensaios encontrados avaliaram intervenções destinadas a incentivar e apoiar os pacientes para desempenhar um papel ativo na identificação de seus próprios objetivos, desenvolvendo planos juntamente com os médicos. Pode-se notar que houve melhorias nos resultados do planejamento de atendimento personalizado nos indicadores de status de saúde física, psicológica e capacidade das pessoas de auto gerenciar sua condição (COULTER et al., 2015).

Neste estudo, foram abordados resultados de tratamentos após uma tomada de decisão compartilhada e como a autogestão e papel ativo do paciente sendo incentivados a tornarem-se mais conhecedores dos fatores que afetam sua doença. O papel do clínico é avaliar a extensão do conhecimento, habilidades e confiança do paciente para auto administrar sua saúde. Sendo assim, o planejamento de cuidados personalizados atua para que pessoas recebam o apoio para o autogerenciamento de sua condição e também auxílio de uma equipe de profissionais de saúde, no caso de qualquer tratamento clínico (COULTER et al., 2015b).

5.5. Múltiplas condições crônicas (MCC) e seus impactos

Wyatt et al (2014) avaliaram a qualidade do desenvolvimento das 28 diretrizes elegíveis e 3 fatores importantes para MCC: o impacto de MCC, o contexto sócio pessoal dos pacientes com MCC, valores e preferências dos pacientes com diabetes mellitus tipo 2 (WYATT et al., 2014). os resultados são apresentados na tabela 10.

Tabela 10. Principais achados da revisão conduzida por Wyatt et al (2014)

Fatores	Diretrizes
Ausência de incorporação do impacto de MCC	8 (29%)
O contexto sócio pessoal	11 (39%)
Valores e preferências dos pacientes	16 (57%)

Esses contextos foram considerados mínimos para caracterizar os esforços dos painéis desenvolvedores de diretrizes em considerar a centralidade do paciente no processo de cuidado. É relevante ressaltar que mais de um fator pode ser abordado em uma única diretriz. Diretrizes são frequentemente usadas para medir o desempenho e a qualidade do porque definem as boas práticas (CHRISTIANSON; KNUTSON; MAZZE, 2006; DALE; MYINT; COMPTON-PHILLIPS, 2016) .

Os familiares e responsáveis pelo paciente podem também participar da formulação de guias de práticas clínicas, como é feito hoje no Reino Unido, por meio do NICE (ELWYN; FROSCHE; KOBRIIN, 2016; JOSEPH-WILLIAMS et al., 2017). Pacientes, representantes de pacientes, comunidade acadêmica, podem participar do desenvolvimento de diretrizes clínicas, e inclusive, o governo local estimula este envolvimento, para que o material desenvolvido e posteriormente utilizados pelos profissionais de saúde, fiquem bem próximos da realidade que envolvem os pacientes com a mesma enfermidade, ou seja, preferências do paciente são consideradas.

A fidelidade inadequada ao tratamento, ou seja, a não-adesão, é responsável pelo desperdício significativo de recursos de saúde e resultados ruins para pacientes com múltiplas condições crônicas. Mais de um quarto dos americanos que são rotulados MCC, possuem diabetes mellitus tipo 2 como MCC mais comum. Os guias de prática clínica buscam promover cuidado ideal baseado em evidências para pessoas com diabetes, entretanto as lacunas surgem quando o médico não segue as diretrizes e não fornece a orientação adequada. Há dificuldades também quando as diretrizes de prática clínica oferecem recomendações pertinentes para mais de uma doença, considerando que nem todas as diretrizes podem ser aplicadas para um paciente com MCC (WYATT et al., 2014).

5.6 Tomada de decisão compartilhada: desafios, avanços e perspectivas

Por meio dos resultados obtidos pode-se dizer que cada revisão abordou a TDC de maneiras diferentes, gerando resultados heterogêneos. A maioria dos achados são qualitativos e embora tenham descrito melhora do paciente no tratamento quando a tomada de decisão foi compartilhada ou quando o paciente se sentiu melhor assistido e/ou teve sua opinião considerada e suas dúvidas

esclarecidas (KOOIJ; GROEN; VAN HARTEN, 2017a; LAMORE; MONTALESCOT; UNTAS, 2017; NIGHTINGALE; FRIEDL; SWALLOW, 2015; WILDEVUUR; SIMONSE, 2015).

Um avanço nessa área é o fato de que é reconhecida e discutida a necessidade de considerar as preferências dos pacientes na tomada de decisão. Por outro lado, como promover essa mudança na relação entre profissionais de saúde e pacientes ainda é um grande desafio, tanto devido às questões culturais e históricas como também pela dificuldade no processo – como passar a informação de forma que o paciente tenha condições de esboçar suas dúvidas, compreender o processo saúde-doença e opinar (ELWYN; FROSCHE; KOBRIN, 2016; GIGERENZER; GRAY, 2011; KEW et al., 2017; LÉGARÉ et al., 2014).

Para auxiliar profissionais de saúde durante uma consulta clínica para TDC existem ferramentas elaboradas para serem apresentadas antes, durante ou depois de uma visita a um médico, e deve conter informações atualizadas e precisas sobre as opções, apresentar probabilidades, esclarecer e apresentar valores sobre a doença e tratamento (AUSTIN et al., 2015; ELWYN et al., 2013; LÉGARÉ et al., 2014; MCDOWELL et al., 2016; OCZKOWSKI et al., 2016; SCHWARTZ, 2009). O objetivo desses instrumentos também é ajudar os pacientes a explicar o que julga importante nos diferentes resultados assistencial, oferecendo estrutura e orientação para tomada de decisão. Assim, a tecnologia da informação pode ser usada para promover decisões informadas, conscientes e compartilhadas em um relacionamento médico-paciente (RENZI et al., 2016).

No entanto, para que a TDC efetivamente ocorra, é preciso que profissionais de saúde e pacientes estabeleçam uma relação de confiança e estabeleçam diálogo que permita transparência e liberdade ao expor seus valores. Muitos pacientes e seus cuidadores preferem um profissional de saúde que demonstra empatia e honestidade (GRASSI; CARUSO; COSTANTINI, 2015). Uma relação médico-paciente que passa confiança encoraja que o paciente faça perguntas, relate receios com o tratamento, pois o médico que dá abertura para esclarecer informações e dúvidas, faz com que os pacientes se sintam seguros quanto ao tratamento escolhido.

A comunicação do médico com o paciente e familiares tem que ser adaptada conforme características de personalidade do paciente. Há pacientes que tem um estilo de encarar a doença mais otimista e a comunicação para lidar de forma mais esperançosos, e para isso, precisam conhecer todos os detalhes sobre sua condição. Pacientes com enfrentamento mais fatalista tende a adotar uma comunicação mais paternalista, e passam a gestão de sua doença para a família.

Segundo Phillips (2016), no caso de diabetes, profissionais de saúde precisam criar parceria com pacientes diabéticos para melhor controle da doença e também identificar quando há necessidade um maior suporte para o indivíduo (PHILLIPS, 2016). O autocontrole do diabetes é desafiador, pois inclui muitas variáveis que influenciam no controle glicêmico. Variáveis como alimentação, atividades físicas, doenças que podem alterar a imunidade e fatores emocionais fazem com que haja dificuldades na manutenção glicêmica. Espera-se que o indivíduo auto gerencie sua doença, entretanto, fatores sociais e ambientais não estão sob controle do paciente. Para isso é importante que o paciente compreenda a doença tenha engajamento nas informações, principalmente no caso de pacientes que adquiriram diabetes quando crianças, e que a tomada de decisão foram realizada pelos pais (PHILLIPS, 2016).

A parceria com o paciente e o profissional de saúde é importante para identificar o autocuidado e desafios do diabetes, bem como a alfabetização em saúde do paciente, ou seja, o quanto o paciente acessa, entende e usa as informações para ajudar na tomada de decisão e facilitar o tratamento (PHILLIPS, 2016). Para esta etapa, o médico pode utilizar ferramentas de apoio como o *Option Grids* para compreensão do tratamento, promover as decisões, como forma de apoio no momento da TDC (ELWYN et al., 2013; GIGERENZER; GRAY, 2011; JOSEPH-WILLIAMS et al., 2017; MCDOWELL et al., 2016; PHILLIPS, 2016).

Para que os pacientes tenham uma orientação e sejam mais ativos na tomada de decisão compartilhada, pode ser entregue durante uma consulta clínica um material desenvolvido por profissionais da saúde para auxiliar e tornar mais clara as opções de tratamento, bem como suas vantagens e desvantagens – essa é a proposta do *Option Grid* (ELWYN et al., 2013; SCALIA et al., 2018). Trata-se de um tipo de auxiliar de decisão breve, projetado para facilitar um diálogo sobre as opções, sem ser abrangente. Para que seja respeitada a brevidade, é necessário

tomar decisões sobre a relevância das informações, selecionando “o que mais importa” para os pacientes e uma edição meticulosa para garantir que a linguagem é concisa, acessível e clara. As *option grids* foram desenvolvidas por médicos clínicos na tentativa de implementar a TDC e são organizadas em formato tabular, limitado a um papel de tamanho padrão com fácil visualização. Contém perguntas que os pacientes frequentemente perguntam, preocupações comuns e formam as linhas da tabela. As características das opções selecionadas estão nas colunas. Desta forma, o paciente pode fazer uma comparação horizontal. (ELWYN et al., 2013)

Um aspecto que também tem ganhado espaço na literatura a respeito de como o paciente pode participar das decisões em saúde é o uso de *Patient Reported Outcome Measures* (PROM), ou seja medidas de resultados relatadas pelo paciente. Consideram as opiniões, valores, benefícios e desvantagens sobre determinado tratamento, por exemplo, e transformam informações qualitativas em medidas quantitativas que podem ser usadas por órgãos como NICE para elaboração de uma nova tecnologia e de guias de prática clínica (WAGLE, 2016).

Geralmente são usados questionários validados que transformam o sintoma em uma pontuação numérica. Eles captam problemas na melhora da qualidade de vida que são razões pelas quais as maiorias dos pacientes procuram um atendimento. Os sintomas costumam ser o principal motivo de um tratamento, e o PROM usados para demonstrar benefícios que o paciente o relatou sobre o tratamento (KINGSLEY; PATEL, 2017; WELDRING; SMITH, 2013). A maior adesão ao tratamento e melhores resultados podem ser obtidos ao considerar *feedback* dos pacientes. Os pacientes podem relatar reclamações, pensamentos, opiniões, informações que outros observadores ou tecnologias não teriam como avaliar (DESHPANDE et al., 2011).

Na adoção do PROM, grandes sistemas de saúde têm levantando alguns desafios como barreiras tecnológicas e barreiras operacionais. Apesar do grande e rápido desenvolvimento da tecnologia, administrar rapidamente pesquisas, calcular pontuações e resultados de tendências, os dados precisam ser eletrônicos e o tempo é escasso para essa transcrição de dados manuais. Para isso há necessidade de plataformas de registros eletrônicos que sejam unificadas com

funcionamento perfeito e com transferência de dados em tempo real. Qualquer falha que ocorra em TI pode gerar números incorretos e afetar pacientes. (WAGLE, 2016)

Operacionalmente, existe dificuldade na administração de PROM, pois a demanda do serviço público de saúde já é alta e convencer profissionais de saúde, colaboradores dos hospitais e pacientes de que este é um serviço que poupará tempo futuramente, é uma tarefa árdua. (WAGLE, 2016)

Como abordado em algumas revisões sistemáticas, o nível educacional do paciente ou dos responsáveis pode atuar como um empecilho, pois nem todo paciente conseguiria participar ativamente das decisões senão tiver informações adequadas sobre sua doença e tratamento. Assim, ao apresentar um *Option Grid* para auxiliar na tomada de decisão, o paciente pode se sentir pressionado, confuso e também com poucas instruções para analisar a tabela do *option grid* (DESHPANDE et al., 2011; ELWYN et al., 2013)

Considerando o método adotado para identificação e elegibilidade dos estudos – revisões sobre TDC em uma doença específica pode não ter sido identificada já que a busca elegeu revisões sistemáticas que falassem de TDC em doenças crônicas - e o fato de que apenas um pesquisador fez a triagem dos textos, há risco de exclusão de outras revisões potencialmente relevantes para o tema. Da mesma forma que a avaliação de qualidade pelo AMSTAR, realizada por apenas um pesquisador pode apresentar distorções na interpretação das perguntas e das informações presentes nos artigos avaliados. Cabe lembrar que foi realizada restrição para revisões sistemáticas publicadas entre os anos de 2014 a 2017, em inglês, espanhol ou português. No entanto, destaca-se o fato de que a *overview* foi capaz de fornecer um panorama do tema por meio das revisões sistemáticas mais recentemente publicadas sobre o assunto.

6 CONCLUSÃO

A TDC tem muitas vantagens e facilitar ainda mais a compreensão dos tratamentos e os resultados a longo prazo em uma doença crônica, são grandes benefícios. Diversas formas de implementar a TDC efetivamente estão sendo testadas, sobretudo com o apoio de tecnologias de informação. Também há uma

tendência da inclusão de pacientes ou seus representantes na elaboração de *guidelines*. Entretanto, ainda é preciso determinar o impacto da TDC na saúde dos pacientes e no sistema de saúde.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTIN, S. V.; STOCK, S. The impact of health literacy, patient-centered communication and shared decision-making on patients' satisfaction with care received in German primary care practices. **BMC health services research**, v. 16, p. 450, 2016.

AMBLÀS-NOVELLAS, J. et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. **European Geriatric Medicine**, v. 6, n. 2, p. 189–194, 2015.

AUSTIN, C. A. et al. Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness: A Systematic Review. **JAMA internal medicine**, v. 175, n. 7, p. 1213–21, jul. 2015.

BEAUVAIS, C. Include patient education in daily practice: Promoting the patient-centered care approach. **Joint Bone Spine**, v. 82, n. 4, p. 219–221, 2015.

BOLAND, L. et al. Post-training shared decision-making barriers and facilitators for pediatric healthcare providers: a mixed methods study. **Academic pediatrics**, maio 2018.

BRATZKE, L. C. et al. Self-management priority setting and decision-making in adults with multimorbidity: a narrative review of literature. **International journal of nursing studies**, v. 52, n. 3, p. 744–755, mar. 2015.

CHRISTIANSON, J. B.; KNUTSON, D. J.; MAZZE, R. S. Physician pay-for-performance. Implementation and research issues. **Journal of general internal medicine**, v. 21 Suppl 2, p. S9–S13, fev. 2006.

CONITEC. **Consultas Públicas**. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/consultas-publicas#consultas>>. Acesso em: 6 jun. 2018.

COSTA, A. B. et al. Construção de uma escala para avaliar a qualidade metodológica de revisões sistemáticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 8, p. 2441–2452, 2015.

COULTER, A. et al. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 2017, n. 12, 2015a.

DALE, C. R.; MYINT, M.; COMPTON-PHILLIPS, A. L. Counting Better--The Limits and Future of Quality-Based Compensation. **The New England journal of medicine**, v. 375, n. 7, p. 609–11, ago. 2016.

DE-GRAFT AIKINS, A. Barriers to patient empowerment in sub-Saharan Africa: A social psychological evaluation. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 103, p. S7–S7, 2014.

DESHPANDE, P. et al. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. **Perspectives in Clinical Research**, v. 2, n. 4, p. 137, 2011.

DI VITO, L. et al. Comprehensive overview of definitions for optical coherence tomography-based plaque and stent analyses. **Coronary Artery Disease**, v. 25, n. 2, p. 172–185, 2014.

DJULBEGOVIC, B.; GUYATT, G. H. Progress in evidence-based medicine: a quarter century on. **The Lancet**, v. 390, n. 10092, p. 415–423, jul. 2017.

ELWYN, G. et al. Option Grids: Shared decision making made easier. **Patient Education and Counseling**, v. 90, n. 2, p. 207–212, 2013.

ELWYN, G.; FROSCH, D. L.; KOBRIN, S. Implementing shared decision-making: consider all the consequences. **Implementation science : IS**, v. 11, p. 114, ago. 2016.

FLYNN, D. et al. Engaging patients in health care decisions in the emergency department through shared decision-making: A systematic review. **Academic Emergency Medicine**, v. 19, n. 8, p. 959–967, 2012.

GIGERENZER, G.; GRAY, J. A. M. (EDS.). **Better Doctors, Better Patients, Better Decisions**. [s.l.] The MIT Press, 2011.

GRASSI, L.; CARUSO, R.; COSTANTINI, A. Communication with patients suffering from serious physical illness. **Advances in psychosomatic medicine**, v. 34, p. 10–23, 2015.

JOSEPH-WILLIAMS, N. et al. Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. **BMJ (Clinical research ed.)**, v. 357, p. j1744, 2017.

JOSEPH-WILLIAMS, N.; ELWYN, G.; EDWARDS, A. Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 94, n. 3, p. 291–309, 2014.

KEW, K. M. et al. Shared decision-making for people with asthma. **The Cochrane database of systematic reviews**, v. 10, p. CD012330, 2017.

KINGSLEY, C.; PATEL, S. Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. **BJA Education**, v. 17, n. 4, p. 137–144, abr. 2017.

KOOIJ, L.; GROEN, W. G.; VAN HARTEN, W. H. The Effectiveness of Information Technology-Supported Shared Care for Patients With Chronic Disease: A Systematic Review. **Journal of medical Internet research**, v. 19, n. 6, p. e221–e221, jun. 2017a.

LAMORE, K.; MONTALESCOT, L.; UNTAS, A. Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. **Patient Education and Counseling**, v. 100, n. 12, p. 2172–2181, 2017.

LÉGARÉ, F. et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. **The Cochrane database of systematic reviews**, n. 9, p. CD006732, set. 2014.

MCDOWELL, M. et al. A Simple Tool for Communicating the Benefits and Harms of Health Interventions. **MDM Policy & Practice**, v. 1, n. 1, p. 238146831666536, jul. 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **A implementação de diretrizes clínicas na atenção à saúde: experiências internacionais e o caso da saúde suplementar no Brasil**. [s.l.: s.n.].

NIGHTINGALE, R.; FRIEDL, S.; SWALLOW, V. Parents' learning needs and preferences when sharing management of their child's long-term/chronic condition: A systematic review. **Patient Education and Counseling**, v. 98, n. 11, p. 1329–1338, 2015.

OCZKOWSKI, S. J. et al. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis. **PloS one**, v. 11, n. 4, p. e0150671, 2016.

ORGANIZATION, W. H. **Life expectancy at birth (years), 2000 -2016: Both sexes: 2016**. Disponível em: <http://gamapserver.who.int/gho/interactive_charts/mbd/life_expectancy/atlas.html>.

ORGANIZACAO PAN AMERICANA DE SAÚDE. **Governos devem intensificar esforços para o combate às doenças crônicas não-transmissíveis, alerta OMS**. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5495:governos-devem-intensificar-esforcos-para-o-combate-as-doencas-cronicas-nao-transmissiveis-alerta-oms&Itemid=839>.

- PEPE, V. L. E.; CASTRO, C. G. S. O. A interação entre prescritores, dispensadores e pacientes: informação compartilhada como possível benefício terapêutico. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, n. 3, p. 815–822, 2000.
- PHILLIPS, A. Improving self-management of type 1 and type 2 diabetes. **Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)**, v. 30, n. 19, p. 52–8; quiz 60, jan. 2016.
- PILLING, S. History, context, process, and rationale for the development of clinical guidelines. **Psychology and psychotherapy**, v. 81, n. Pt 4, p. 331–50, dez. 2008.
- SCALIA, P. et al. Online, Interactive Option Grid Patient Decision Aids and their Effect on User Preferences. **Medical Decision Making**, v. 38, n. 1, p. 56–68, 2018.
- SCHWARTZ, L. M. Using a Drug Facts Box to Communicate Drug Benefits and Harms. **Annals of Internal Medicine**, v. 150, n. 8, p. 516, abr. 2009.
- SHEA, B. J. et al. AMSTAR is a reliable and valid measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 62, n. 10, p. 1013–1020, out. 2009.
- STEEL, N. et al. A review of clinical practice guidelines found that they were often based on evidence of uncertain relevance to primary care patients. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 67, n. 11, p. 1251–1257, nov. 2014.
- TONG, W. T. et al. Factors influencing implementation of a patient decision aid in a developing country: an exploratory study. **Implementation science : IS**, v. 12, n. 1, p. 40, 2017.
- UTENS, C. M. A. et al. The use of research evidence on patient preferences in pharmaceutical coverage decisions and clinical practice guideline development: exploratory study into current state of play and potential barriers. **BMC health services research**, v. 14, p. 540, nov. 2014.
- VAN NISTELROOIJ, I. et al. How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. **Journal of medical ethics**, v. 43, n. 9, p. 637–644, set. 2017.
- WAGLE, N. W. **Implementing Patient-Reported Outcome Measures**.
- WELDRING, T.; SMITH, S. M. S. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). **Health services insights**, v. 6, p. 61–8, 2013.
- WHEAR, R. et al. Patient initiated clinics for patients with chronic or recurrent conditions managed in secondary care: a systematic review of patient reported outcomes and patient and clinician satisfaction. **BMC health services research**, v. 13, p. 501, dez. 2013.
- WIERINGA, T. H. et al. A systematic review of decision aids that facilitate elements of shared decision-making in chronic illnesses: A review protocol. **Systematic Reviews**, v. 6, n. 1, 2017.
- WILDEVUUR, S. E.; SIMONSE, L. W. L. Information and communication technology-enabled person-centered care for the “big five” chronic conditions: scoping review. **Journal of medical Internet research**, v. 17, n. 3, p. e77–e77, mar. 2015.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020**. Geneva: World Health Organization, 2013.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Health Observatory (GHO) data: NCD mortality and morbidity**.
- WYATT, K. D. et al. Out of context: Clinical practice guidelines and patients with multiple chronic

conditions a systematic review. **Medical Care**, v. 52, n. 3 SUPPL. 2, p. S92–S100, 2014.

YIN, H. S. et al. Perceived barriers to care and attitudes towards shared decision-making among low socioeconomic status parents: role of health literacy. **Academic pediatrics**, v. 12, n. 2, p. 117–24, 2012.

ZOLTOWSKI, A. P. C. et al. Qualidade metodológica das revisões sistemáticas em periódicos de psicologia brasileiros. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 97–104, mar. 2014.